

Projekt „Dialog- und Transferzentrum Dysmelie“

als Beitrag zur Gesundheitsversorgung für Menschen mit Dysmelie
(insbes. Conterganschädigung)

Interessenverband Contergangeschädigter NRW e.V.

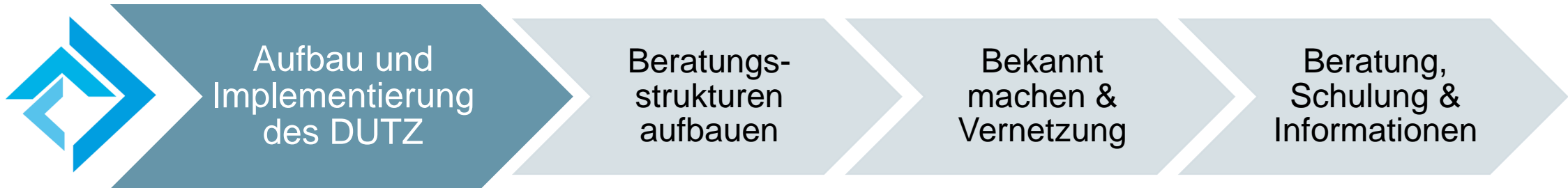
Hilfswerk für vorgeburtlich Geschädigte



Prof. Dr. Christian Walter-Klose

Department of Community Health

Projekt „Dialog- und Transferzentrum Dysmelie“



- Annäherung an das Klientel
 - Besonderheiten
- Beratungskonzept entwickelt
 - Pflegeberatung
 - Sozialberatung
 - allg. Lebensberatung
- Expertenwissen unerlässlich
 - Expertenpool zusammengestellt
 - Wissensbörse
 - Schulungen

Infobörse

Basis MODULE

Historie	Ausprägungen Sichtbare und unsichtbare, Sensibilität, Hörminderung	Umgang Ansprache, Wording, Selbstverständnis
Beinfunktion	Handfunktion	Hör- & Sinnesschädigung (Hören, Anotie Gleichgewicht, Sehen)
Kompensation und Folgeschäden	Chronischer Schmerz	

Spezial MODULE

Hilfsmittelschulung	Finanzrechtliche Umgebung Stiftungsgesetz/ Assistenz/Renten	Besondere Abrechnungsmodalitäten mit Kostenträgern und Alternativen
Bedeutung für die Physiotherapie/ Ergotherapie	Bedeutung für die Pflege	Bedeutung für Untersuchung und Hausärztliche Behandlung
Bedeutung für die zahnärztliche Behandlung	Bedeutung für die Psychotherapie	Bedeutung für die schmerztherapeutische Behandlung

DUTZ in Zahlen I

Peer- und Expertenberatung

Beratung unter Peers sowie im DUTZ

- Klienten Zahl Jahr 2016 = 195 Klienten
- Klienten Zahl Jahr 2017 = 228 Klienten
- Klienten Zahl Jahr 2018 = 250 Klienten
- Klienten Zahl Jahr 2019 = 265 Klienten

DUTZ in Zahlen II Schulungen

September bis Dezember 2016

Fotokurs I (17)

Fotokurs II (18)

Malkurs (18)

IPad Schulung (10)

Rehacare Messe Düsseldorf

Gesamt: 63 Teilnehmer*innen

Jahr 2017

Jubiläumsfeier (246)

Veranstaltung: Ambulantes
Behandlungszentrum in Nümbrecht

Welttreffen auf Teneriffa (168)

Chorwochenende (16)

Rehacare Messe in Düsseldorf

Ipad I Schulung (14), Ipad II Schulung (14)

Tagung zur Thema Pflege / Assistenz (25)

Malkurs (21) /

Smart Home und Wohnumfeldberatung (21)

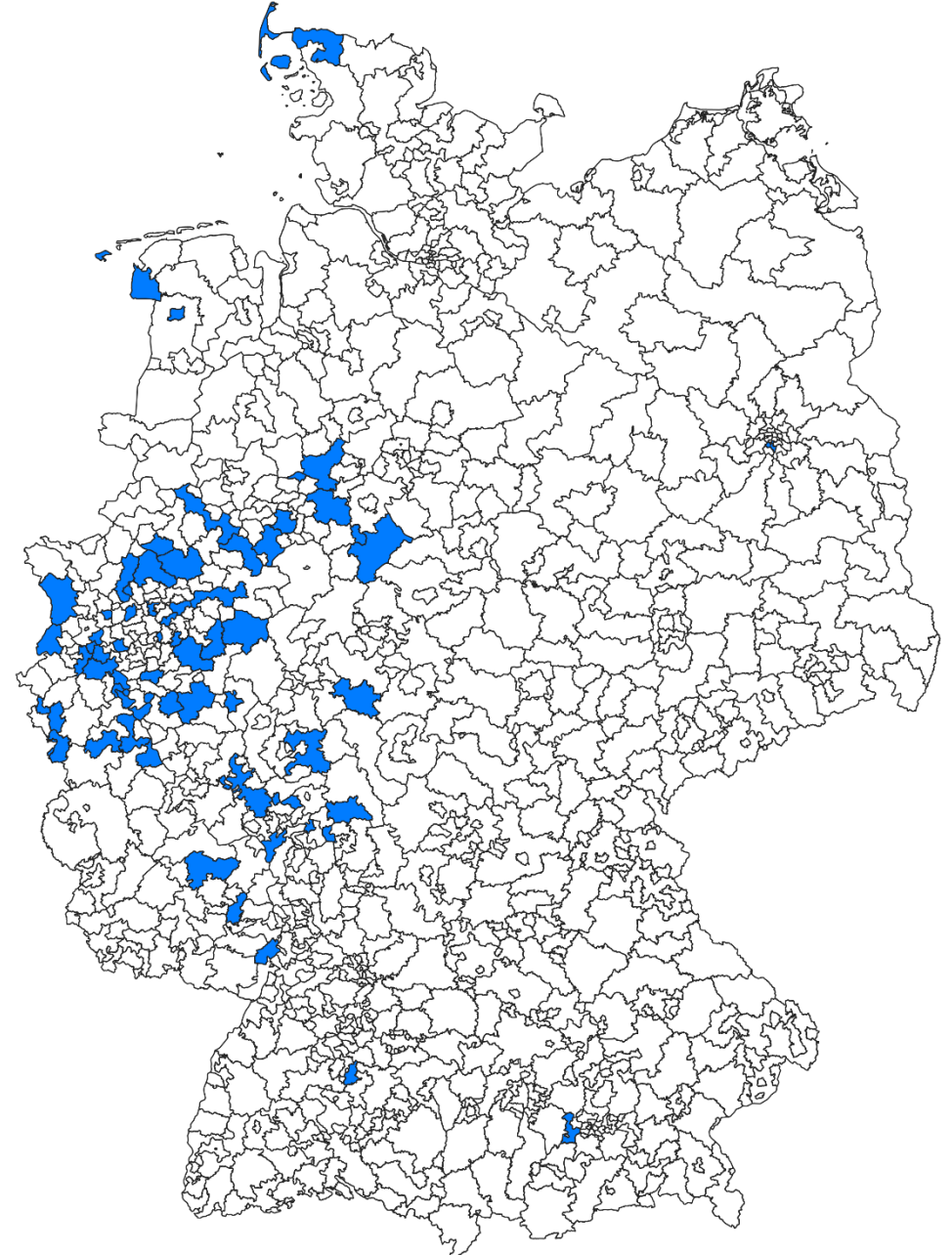
Gesamt: 525 Teilnehmer*innen

DUTZ in Zahlen II

Schulungen

Evaluation 2018: Angebot Juni bis September

- Malworkshop
- Pflegeworkshop
- „Hundeschnupper“-Tag
- Segwayfahren
- Pferdeworkshop
- Patientenbelange
- Selbstverteidigung
- Pflegeworkshop
- Beautyworkshop
- Hilfsmittel



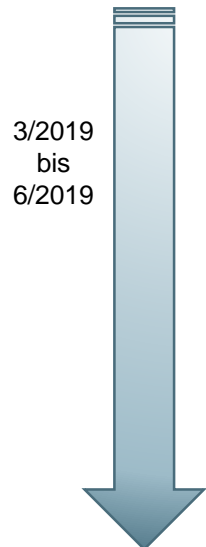
Projekt „Dialog- und Transferzentrum Dysmelie“



Unsere Projektteile:



1. Querschnittbefragung von Menschen mit Conterganschädigung und deren Unterstützer sowie der Experten, die Menschen mit Conterganschädigung versorgen (**N=68**)
2. Längsschnittbefragung zu Angeboten des DUTZ (t0, t1 + t2) (N=119)



3a. Befragung

- Interview der DUTZ-Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu Beratung/Beratungsprozess (**N=6**)
- Interview Expertinnen und Experten (**N=19**)

3b Querschnittbefragungen von Expert*innen aus dem Gesundheitssystem zu Erfahrungen in der Versorgung von Menschen mit Dysmelien, insbesondere mit Conterganschäden (**N=364**)

4. Quantitative Begleitung der DUTZ-Beratungsprozesse (**N=212 Beratungen**)

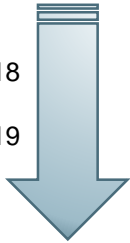
Projektplan hsg



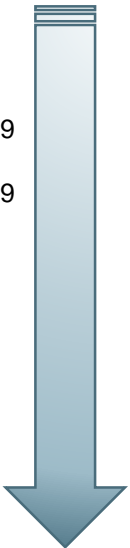
Unsere Projektteile:

1. Querschnittbefragung von Menschen mit Conterganschädigung und deren Unterstützer sowie der Experten, die Menschen mit Conterganschädigung versorgen (**N=68**)
2. Längsschnittbefragung zu Angeboten des DUTZ (t0, t1 + t2) (N=119)

2/2018
bis
2/2019

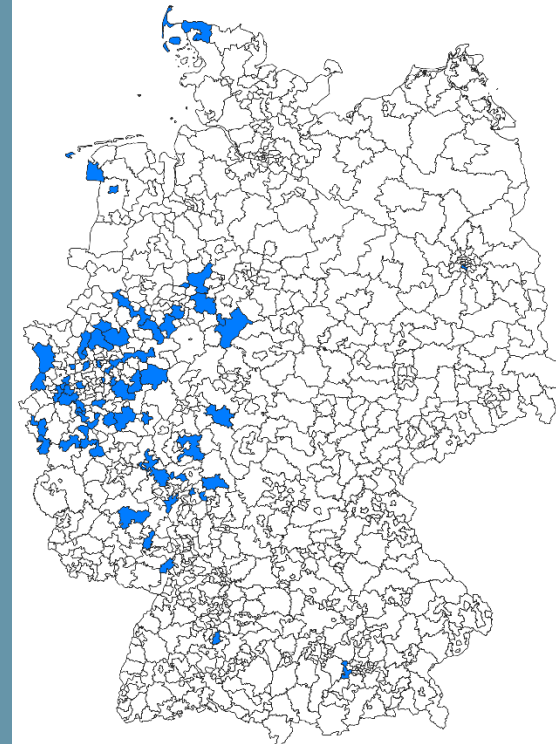


3/2019
bis
6/2019



Angebote und Interventionen von Juni bis Dezember 2018:

Malworkshop
Pflegethemen
„Hundeschnupper“-Tag
Segwayfahren
Pferdeworkshop
Patientenbelange
Selbstverteidigung
Pflegethemen
Beautyworkshop
Hilfsmittel



Qualitative Befragung zum Angebot und zum Gesundheitssystem und der Gesundheitsversorgung (3a)

Befragung von Expert*innen aus dem Gesundheitssystem und Berater*innen des Dialog- und Transferzentrums Dysmelie (DUTZ).

Ethikvotum: positiv

- Interviews:
- Befragung der DUTZ-Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu Beratung/ Beratungsprozess
 - Interview Expertinnen und Experten

- ❖ Ärzt*innen in Praxen und Kliniken
- ❖ Physiotherapeut*innen
- ❖ Ergotherapeut*innen
- ❖ Pflegekräfte
- ❖ Hilfsmitteltechniker/ -berater

Befragung der DUTZ-Mitarbeiter*innen zur Beratungssituation und dem Beratungsprozess

- Angebot des DUTZ
 - Dienstleister für Informationen (Datenbanken, Schulungen, Workshops) für Betroffene, Fachkräfte
 - Kostenloses und niederschwelliges Beratungsangebot (Betroffene, Fachkräfte)
- Beratungsanliegen
 - Emotionale und fachliche Unterstützung
 - Informationen über mögliche medizinische Behandlungen
 - Hilfsmittelberatung
 - Beratung und Informationen zu sozialrechtlichen Fragen und Behördengängen
 - Begleitung bei medizinischen und sozialrechtlichen Besuchen
 - Vermittlung an weitere Peers, Beratungsstellen und Expertinnen
- Arbeitsweise und Philosophie des DUTZ
 - Kostenfreiheit: keinen Zeit-, Kosten- oder Ergebnisdruck)
 - Niederschwelligkeit (Beginn häufig: Telefon, Begegnungen bei Veranstaltungen & Messen)
 - Vernetzung & Kooperation (intern mit Mitarbeitenden, Peers und Klient*innen; externe Partner)
 - Psychosoziale Unterstützung

Befragung der DUTZ-Mitarbeiter*innen zur Beratungssituation und dem Beratungsprozess

- Bedingungen erfolgreicher Beratung
 - Einrichtungsbezogene Gelingensbedingungen
 - Positiv erlebte Arbeitsbedingungen (interne Kooperation, Wertschätzung von Arbeitgeber*in)
 - Vernetzung und vielfältige Kooperationen
 - Räumliche und zeitliche Flexibilität der Beratungen
 - Individuelle und ergebnisoffene Gespräche; Kompetenzorientierung
 - Personbezogene Gelingensbedingungen
 - Professionsbezogenes Fach- und Methodenwissen
 - Conterganspezifisches Wissen (auch Community, Sozialrechtliche Sonderregelungen)
 - Soft Skills (Wertschätzung, Empathie, soziale Kompetenzen)
 - Professionelle Haltung der Berater*innen

Befragung der DUTZ-Mitarbeiter*innen zur Beratungssituation und dem Beratungsprozess

- Herausforderung bei der Beratung
 - In der Beratungssituation
 - Unrealistische Erwartungen und Vorstellungen der Ratsuchenden
 - Fehlendes Verständnis der Ratsuchenden für das sozial-rechtliche System
 - Zu wenig Personal im DUTZ
 - Herausforderungen im Rahmen der Gesundheitsversorgung
 - Probleme bei der Antragsstellung (fehlendes Wissen der Behörden und Sozialversicherung; Sprachbarrieren)
 - Formale Antragsstellung lässt wenig Platz für Heterogenität der Betroffenen
 - Fehlende professionelle Unterstützungssysteme und Peer-Beratungsangebote für die Betroffenen
 - Bedarf im Bereich Pflege und Assistenz wird mit wenig (erfahrenen) Anbietenden konfrontiert

Befragung der DUTZ-Mitarbeiter*innen zu Erfahrungen im Bereich der Gesundheitsversorgung

Behandlungen

- Fehlende Barrierefreiheit vieler Angebote
- Mangelnde Anpassung der Behandlungen, falsche Behandlungen; Orientierung an Norm-Körper
- Zeit- und Personalmangel
- Fehlende Gebärdendolmetscher*innen und Assistent*innen für Behandlung

Begegnungen

- Fremdbestimmung und übergriffige Hilfe
- Machtgefälle und nicht ernst nehmen der Expertise der Betroffenen; ausgeliefert sein
- Unwissenheit der Fachpersonen (Medizin, Therapie, Pflege)
- In Ruhestand gehen von vertrauten Fachpersonen

Beratung

- Fehlende Beratungsangebote
- Beratung über medizinische Behandlungen über Peer-Beratung

Gefühle

- Skepsis & geringes Vertrauen
- Ängste